

Psychoedukacja i psychoprofilaktyka dla rodzin osób chorujących na schizofrenię – raport z realizacji projektu

Psychoeducation and psychological prevention for family members of schizophrenic patients – the project report

WOJCIECH KORDAS^{1/}, KATARZYNA WARCHOŁ^{2/}, AGNIESZKA KURTYKA^{3/}, KRZYSZTOF WALCZEWSKI^{1,2/}, JÓZEF BOGACZ^{2/}, PIOTR SŁOWIK^{4/}

^{1/} Zespół Gabinetów Specjalistycznych Proximed w Krakowie

^{2/} Szpital Specjalistyczny im. dr Józefa Babińskiego w Krakowie

^{3/} Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej PSYCHE-med w Krakowie

^{4/} Instytut Psychologii Stosowanej, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Wprowadzenie. Psychoedukacja dla rodzin osób chorujących na schizofrenię jest ważną, ale często niedocenianą metodą w leczeniu.

Cel pracy. Prezentacja przebiegu, wyników oraz wniosków z przeprowadzonego cyklu zajęć psychoedukacyjnych dla rodzin osób chorujących na schizofrenię według autorskiego programu w Szpitalu Specjalistycznym im. Józefa Babińskiego w Krakowie. Realizowany program miał pomóc w obniżeniu poziomu stresu i obciążenia w badanych rodzinach poprzez dostarczanie wiedzy o chorobie, wspieranie procesów komunikacji oraz przywracanie rodzinie właściwej struktury, gdy choroba nie jest już głównym czynnikiem organizującym tożsamość rodziny i jej funkcjonowanie.

Materiał i metody. W projekcie wzięło udział 23 osoby z 16 rodzin, które uczestniczyły w 14 spotkaniach psychoedukacyjnych na przestrzeni 4 miesięcy. Zastosowano różnorodne metody edukacyjne: wykłady, studium przypadku, warsztaty interaktywne, psychorysunek, prezentacje multimedialne, symulacje sytuacji kryzysowych, zajęcia w podgrupach. W cyklu spotkań można wyodrębnić trzy etapy: 1. zbieranie indywidualnych historii uczestników, 2. przekazanie wiedzy o chorobie z perspektywy klinicznej, 3. praca z indywidualnymi doświadczeniami z chorobą w rodzinie i strategiami radzenia sobie z nią.

Wnioski. Końcowe wnioski z programu wskazują na ogromne zapotrzebowanie rodzin na wiedzę o chorobie i wsparcie. Potwierdzono też wysoką skuteczność programu zarówno pod względem wzrostu wiedzy na temat schizofrenii u uczestników, jak również pod względem spadku subiektywnie odczuwanego przez nich stresu.

Słowa kluczowe: schizofrenia, rodzina, edukacja zdrowotna

Introduction. Psychoeducation for family members of psychotic patients is one of the essential but often underestimated methods in the treatment of schizophrenia.

Aim. To present the course, outcomes and conclusions of a series of psychoeducational meetings for family members of schizophrenic patients carried out according to the authors' program in the Józef Babinski Specialist Hospital in Krakow. The aim of the project was to minimize the degree of stress and overload in the families by providing the knowledge of schizophrenia, encouraging communication processes and restoring the proper structure of the family where the illness is no longer the main organizing factor for the identity of the family and its functioning.

Materials & methods. The project involved 23 people from 16 families, who attended 14 psychoeducational meetings for 4 months. A variety of methods was applied: lectures, case studies, discussion, interactive workshops, psychodrawing, multimedia presentations, simulations of crisis situations, training in subgroups. In the course of meetings three stages can be distinguished: 1. gathering individual stories of the participants, 2. improving the knowledge of the illness from the clinical perspective, 3. working on individual experiences with the illness in the family and the strategies of coping with it.

Conclusions. The final conclusions confirmed a great need for knowledge and support in the families. High effectiveness of the program was also confirmed both in providing information on the illness and reducing subjective stress.

Key words: schizophrenia, family, health education

© Hygeia Public Health 2014, 49(1): 120-126

www.h-ph.pl

Nadestano: 08.02.2014

Zakwalifikowano do druku: 12.03.2014

Adres do korespondencji / Address for correspondence

mgr Wojciech Kordas

Proximed – Zespół Gabinetów Specjalistycznych

ul. Przemiarki 23A/60, 30-384 Kraków

tel. 662 294 208, e-mail: Wojciech.kordas@proximed.pl

Program pt. „Rodzina w opresji – psychoedukacja rodzin osób niepełnosprawnych chorujących psychicznie” został zrealizowany pod egidą Fundacji Pomocy Chorym Psychicznym im. T. Dece w Krakowie,

a sfinansowany ze środków PFRON Oddział Małopolska w ramach modułu B programu pn. „Partner III – wsparcie projektów realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych przez organizacje pozarządowe”.

Wprowadzenie

Psychoedukacja i psychoprophylaktyka dla rodzin osób chorujących na schizofrenię są ważnymi, ale często niedocenianymi metodami, które warto wykorzystywać w procesie leczenia. Jak podaje Grzesiuk [1] w ostatnich latach, zwłaszcza w nurcie behawioralno-poznawczym, pojawiły się nowe podejścia w terapii osób z rozpoznaniem schizofrenii, a jednym z takich sposobów pracy jest psychoedukacja. Psychoedukacja „jest metodą pomocy psychologicznej osobom psychotycznym i ich rodzinom” [1]. Jak zauważa Sęk [2], ogólnie można powiedzieć, że psycholog kliniczny może zajmować się promocją zdrowia w dwóch obszarach, z jednej strony przez „upowszechnianie wiedzy psychologicznej przydatnej do promocji zdrowia”, a z drugiej strony poprzez „kształtowanie zasobów zdrowotnych i zachowań prozdrowotnych” [2]. Pierwszy obszar będzie miał charakter psychoedukacji, która służy upowszechnianiu wiedzy psychologicznej m.in. wśród zawodów medycznych, ale także wśród rodziców (czy też rodzin) osób chorych, co może być przydatne w procesie leczenia. Przydatna w tym procesie wydaje się także wiedza o czynnikach, które sprzyjają rozwojowi psychospołecznemu i jakości życia. „Wiedza prozdrowotna powinna obejmować także kompetencje życiowe i rozwojowe jednostki” jak również „umiejętność kształtowania środowiska” [2]. Psychoprophylaktyka nastawiona jest natomiast na zapobieganie różnym formom patologii (niekiedy mówi się tutaj o prewencji lub prewencji psychologicznej) [2, 3]. Wykorzystuje się psychologiczne i społeczne mechanizmy, które mogą służyć „ujawnieniu potencjału rozwojowego jednostki, zapobieganiu możliwości wystąpienia zaburzeń, oraz minimalizowaniu zaburzeń lub zapobieganiu ich rozwojowi” [3]. Caplan [2, 3] wyróżnił trzy rodzaje prewencji: 1. prewencję pierwotną, nastawioną na zmniejszanie prawdopodobieństwa wystąpienia zaburzeń, 2. prewencję wtórną, którą wykorzystuje się, gdy pojawią się wczesne sygnały zaburzeń, aby powstrzymać ich rozwój i skrócić ich czas trwania (w tej prewencji można zastosować także metody właściwe dla terapii), 3. prewencja trzeciego stopnia, ma służyć zapobieganiu skutkom przebytej choroby oraz hospitalizacji, ma przeciwdziałać nawrotom choroby i ponownej hospitalizacji oraz ma służyć minimalizowaniu negatywnych skutków wywołanych przez chorobę. Wydaje się, że ten rodzaj prewencji jest szczególnie istotny w prezentowanym programie. Warto też wspomnieć o wsparciu społecznym, które odgrywa ważną rolę m.in. w przezwyciężaniu trudności i rozwiązywaniu problemów przez chorego. Wsparcie społeczne może szczególnie mieć miejsce w rodzinach oraz grupach rówieśniczych [3].

W poniższym artykule zostanie zaprezentowany pilotażowy program psychoedukacji skierowanej do

rodzin pacjentów Szpitala Specjalistycznego im. dr Józefa Babińskiego w Krakowie. Inspiracją dla autorów projektu były działające już na terenie szpitala grupy wsparcia dla rodzin osób chorujących i przebywających na leczeniu. Grupy te miały charakter wspierająco-terapeutyczny.

W programie zwrócono uwagę na kilka ważnych kwestii. Jedno z założeń można określić jako proces „przywracania normalności w rodzinie”, mający dwa podstawowe aspekty. Pierwszy związany jest ze zjawiskiem organizowania się systemu rodzinnego wokół problemu [4]. W następstwie tego rodzina bierze na siebie trudny do udźwignięcia ciężar leczenia chorego, a granice opieki psychiatrycznej (często przeżywanego przez chorego represyjnie) zacierają się. Drugi aspekt procesu związany jest z pojęciem eksternalizacji problemu [5], wywodzącym się z narracyjnego nurtu w terapii systemowej. Poprzez stopniowe oddzielanie tego co pojawienie się choroby „wniosło” do rodziny, od spraw i doświadczeń, które mają inną genezę, problem/choroba ma szansę stać się częścią historii rodziny, a nie tożsamością jednego z jej członków [6].

Ideą podjęcia programu było wypełnienie luki w systemie leczenia i opieki w szpitalu, dotyczącej osób chorujących na psychozy i ich rodzin. Psychoedukacja rodzin jest właśnie taką metodą, która pomaga w leczeniu i rehabilitacji osób chorujących psychicznie [7].

Materiały przygotowane dla uczestników były skonstruowane tak, aby zawierały wszystkie elementy konieczne do lepszego rozumienia problematyki schizofrenii. W zamyśle twórców programu materiały miały być inspiracją dla uczestników do pracy nad własnymi historiami problemu. Z tej perspektywy postęp uczestników programu nie jest oceniany przez pryzmat przyswojenia wiedzy medycznej, ale poprzez zmiany w subiektywnym postrzeganiu problemu. Dzięki temu elementy wiedzy o chorobie będą mogły stać się częścią osobistej mapy rzeczywistości i w pełniejszy sposób znaleźć odzwierciedlenie w życiu codziennym rodzin dotkniętych chorobą [8].

Cel badań

Celem pracy jest prezentacja przebiegu, wyników oraz wniosków z przeprowadzonego cyklu zajęć psychoedukacyjnych dla rodzin osób chorujących na schizofrenię według autorskiego programu w Szpitalu Specjalistycznym im. Józefa Babińskiego w Krakowie.

Celem programu było obniżenie poziomu stresu i obciążenia w rodzinach poprzez dostarczanie wiedzy o chorobie, wspieranie procesów komunikacji oraz przywracanie rodzinie właściwej struktury, w sytuacji

gdy choroba nie jest już głównym czynnikiem organizującym tożsamość rodziny i jej funkcjonowanie. Chodziło o przeciwdziałanie niekorzystnej instytucjonalizacji rodziny (pojęcie systemu rodzinnego zorganizowanego wokół problemu) oraz powstrzymanie procesu izolacji/dryftu społecznego rodzin z problemem psychozy (proces eksternalizacji problemu).

Grupa badana

Do grupy biorącej udział w programie zakwalifikowanych zostało 16 rodzin (tj. 23 osoby, które wzięły udział w programie, w tym 18 kobiet i 5 mężczyzn), w znacznej większości reprezentowanych przez rodziców osób chorujących, ale w dwóch przypadkach obecne było również rodzeństwo osób chorujących. Średni wiek osób biorących udział w programie to 48 lat (wiek wahał się od 26 do 65 lat). 70% osób miało wykształcenie wyższe i średnie. Duża część osób (matki chorych) nie pracowała w związku z chorobą dziecka.

Osoby chorujące na schizofrenię to 15 mężczyzn i 1 kobieta (w programie udział wzięły oddziały męskie i jeden mieszany). Wiek osób chorujących wahał się od 19 do 38 lat, a średni wiek chorych to 24 lata. Większość pacjentów, tj. 14 osób, miało wykształcenie średnie (niektórzy studiowali lub zrezygnowali ze studiów), 2 osoby wykształcenie zawodowe.

Metody badań

Zastosowano różnorodne metody edukacyjne takie, jak: wykłady, studium przypadku, warsztaty interaktywne, psychorysunek, prezentacje multimedialne, symulacje sytuacji kryzysowych, zajęcia w podgrupach.

Przebieg i założenia badania

Spotkania odbywały się przez ok. 4 miesiące, co tydzień (raz w tygodniu). Cykl składał się z 14 półtoragodzinnych spotkań. Przyjęcia do grupy poprzedzone były spotkaniami kwalifikacyjnymi, na których starano się zebrać informacje na temat choroby w rodzinie, wpływu choroby na funkcjonowanie rodziny, oczekiwań uczestników wobec grupy oraz motywacji do uczestnictwa w niej. Prowadzący za główne kryterium przyjęcia uznali obiektywnie dostrzegalne zapotrzebowanie rodziny na tego typu spotkania. W sytuacji, kiedy większość rodzin nigdy nie spotkała się z ofertą psychoedukacyjną i nie miała wobec spotkań żadnych sprecyzowanych oczekiwań, a wręcz pewną rezerwę, kryterium motywacji uznano za drugoplanowe.

Grupa psychoedukacyjna z założenia miała być kierowana do rodzin osób, których bliski zachorował po raz pierwszy, kryteria włączania rozszerzono jednak

również na osoby, które już dłuższy czas zmagają się z chorobą w rodzinie. Rodziny po kilku epizodach chorobowych chętniej odpowiadały na ofertę psychoedukacyjną niż rodziny będące na początku zmagania z chorobą, co prawdopodobnie wyjaśniać można większą świadomością przewlekłego charakteru schizofrenii i większą akceptacją samego faktu zachorowania oraz własnego udziału w pomocy chorującemu u rodzin z dłuższą historią chorowania. Natomiast rodziny, które po raz pierwszy doświadczone zostały chorobą psychiczną w rodzinie, mimo iż znajdowały się w kryzysie i zdecydowanie potrzebowały informacji, mniej chętnie godziły się na udział w grupie, co prawdopodobnie spowodowane było silnymi obronami psychicznymi uaktywnionymi w związku z chorobą, tj. zaprzeczaniem ciężkości sytuacji, minimalizowaniem jej skutków, magiczną wiarą w cudowne i ostateczne wyleczenie. Osoby te najczęściej odchodziły z grupy równocześnie z wypisaniem chorego ze szpitala, uznając prawdopodobnie, że w związku z „wyleczeniem”, dalsze zaangażowanie się w grupę edukacyjną jest zbędne lub wręcz obciążające.

Rozmowy kwalifikacyjne oraz ankiety początkowe dostarczyły prowadzącym dość obszernej charakterystyki uczestników grupy. Średni okres historii choroby psychicznej w rodzinie wynosił 4-5 lat, a leczenie ok. 3-4 lata. Wszystkie osoby chorujące miały za sobą hospitalizację (w większości więcej niż jedną). Rodziny oceniały skutki dotychczasowego leczenia bardzo różnorodnie, od pełnego zadowolenia z efektów leczenia do poważnego rozczarowania.

Niemal wszyscy uczestnicy (z wyjątkiem 1 osoby) uważali swoją wiedzę na temat choroby za słabą i niewystarczającą. Pytani o źródło swojej dotychczasowej wiedzy podawali najczęściej lekarzy prowadzących i inny personel szpitala, jedynie 3 osoby szukały informacji na własną rękę, w książkach, w internecie.

Nikt z zaproszonych do udziału w grupie nie znał żadnej innej rodziny borykającej się z podobnym problemem choroby psychicznej w rodzinie, co mogłoby wskazywać na wysoki poziom osamotnienia i poczucia wyjątkowości (w negatywnym sensie) w tym problemie. Większość uczestników stwierdziła wprost, że zdecydowanie ich rodzina potrzebuje pomocy w związku z faktem choroby. Większość badanych zgłaszała największe zapotrzebowanie na informacje o chorobie i leczeniu, w dalszej kolejności na porady prawne, na lepszy dostęp do leczenia, i na czwartym miejscu na wsparcie.

Niemal wszyscy badani pytani o motywację uczestnictwa w grupie ujawniali, że „mają nadzieję, że pomoże to chorującemu”, jedynie nieliczne osoby dodawały, że mają nadzieję, że pomoże to również im samym. Tego typu odpowiedzi obnażają fakt, że rodziny osób chorujących nie mają świadomości tego,

że one same również mają prawo szukać wsparcia w swojej trudnej sytuacji, a także że istnieją źródła służące właśnie dostarczaniu wsparcia dla nich.

Specyfika metody pracy psychoedukacyjnej

W pracy psychoedukacyjnej stosowano klasyczną metodę wykładu jedynie przy prezentacji podstawowych informacji na temat choroby oraz form leczenia. Znacznie częściej prowadzący starali się przekazywać inicjatywę uczestnikom spotkań, zachęcali do dyskusji, wymiany myśli, omawiania różnych zagadnień w podgrupach.

Szczególnie wartościową metodą okazała się praca z opisami przypadków, która nie naruszając intymności osobistych doświadczeń i przeżyć uczestników umożliwiała duże zaangażowanie emocjonalne i poznawcze. Każdy z uczestników przy omawianiu opisów przypadków miał możliwość odnieść się do problemów tam zaprezentowanych na tyle osobiście, na ile mógł i chciał. Stopień głębokości pracy własnej zależał tutaj od osobistych preferencji uczestników i od poczucia bezpieczeństwa w grupie. W tym sensie praca ze studium przypadku daje duże możliwości. Materiał do pracy jest dosyć wygodny i bezpieczny, a jednocześnie pojawia się przestrzeń, która umożliwia pracę z własnym materiałem, ale też jej nie narzuca.

Prowadzący często zachęcali uczestników do spisywania dla siebie swoich myśli, refleksji, robienia notatek na swój własny użytek. Jednym z najważniejszych zastosowań tej techniki w czasie zajęć było sporządzanie „Planu Kryzysowego” składającego się z kilku znaczących punktów wymagających rzetelnego przemyślenia i rozeznania wielu zagadnień. Każdy z uczestników przygotowywał taki plan, a jego uwieczniona pisemnie forma miała stanowić stabilny, racjonalny punkt odniesienia a zarazem plan na wypadek kryzysu i natłoku emocji i zagubienia z nim związanych.

W czasie spotkań stosowano również technikę psychorysunku prosząc uczestników o narysowanie Mapy Swojego Świata, która stała się przyczynkiem do rozpoznania wsparcia społecznego (wykorzystywanego i potencjalnego), jakie członkowie rodzin mają w swoim otoczeniu. Praca z tą techniką umożliwiła również uświadomienie rodzinom, jak bardzo choroba może wpływać na ich życie społeczne stopniowo je zawężając, czego świadomość konieczna jest w przeciwdziałaniu zjawisku izolacji społecznej nie tylko osób chorujących, ale także rodzin osób chorujących.

Wychodząc naprzeciw zapotrzebowaniu uczestników zajęć, na jedno ze spotkań zaproszono lekarza psychiatrę, który mógł rzetelnie odpowiedzieć na wszystkie pytania uczestników związane z farmakoterapią psychoz. Bardzo ważne też wydaje się zapro-

szenie do współpracy pracownika socjalnego, który mógłby z kolei dostarczyć bardziej szczegółowych informacji na temat różnego rodzaju zagadnień prawno-medyczno-finansowych, o które uczestnicy często dopytywali.

Etapy spotkań psychoedukacyjnych (i dynamika procesu)

Prowadzony przez zespół terapeutyczny cykl czternastu spotkań psychoedukacyjnych można podzielić na trzy odrębne etapy, które prowadziły do zawiązywania się grupy i jej rozwoju nie tylko na poziomie edukacyjnym, ale również terapeutycznym.

Pierwszy etap dotyczył zebrania indywidualnych historii uczestników oraz okoliczności pojawienia się choroby w rodzinie, a także oczekiwań i potrzeb związanych z uczestnictwem w grupie. Z punktu widzenia prowadzących istotne było zapoznanie się z aktualnym stanem wiedzy uczestników i subiektywnym rozumieniem choroby przez poszczególnych członków grupy, dowiedzeniem się, jak tłumaczą sobie powstanie choroby, jaką widzą perspektywę na przyszłość i jak postrzegają swoją rolę. Charakterystyczne dla wszystkich uczestników było postrzeganie problemu schizofrenii w rodzinie i mówienie o niej jako o czymś, czego doświadczają tylko oni i nikt inny – także w oderwaniu od innych rodzin uczestniczących w zajęciach. Można było to zauważyć w zdaniach typu: „...pani córka choruje na psychozę, a mój syn na schizofrenię...”, „...a my to mamy zupełnie inną chorobę...”, „...nie spodziewałem się, że ktoś ma podobnie i tu przyjdzie...”. Rodzinom trudno było na początku dostrzec, że wszyscy mają podobny problem, a mianowicie, że ich bliski choruje na schizofrenię, że dotyczy to całą rodzinę i ich osobiście, że czują się w tym osamotnieni, że potrzebują wiedzy oraz wsparcia i że wszyscy nie wiedzą, co ma się wydarzyć w przyszłości. Najczęściej rodziny tłumaczyły sobie powstanie choroby czynnikami genetycznymi, małą odpornością na stres u chorujących osób, używaniem narkotyków. Dominującym przekonaniem o źródłach choroby było przeświadczenie o własnych błędach wychowawczych wobec chorującego, choć nie zawsze było to ujawniane wprost. Na pierwszych zajęciach każdy uczestnik został poproszony o wypełnienie ankiety, która zawierała niedokończone stwierdzenia: „ja za pięć lat”, „ja za dziesięć lat”, „ja za piętnaście lat”. Następnie cała grupa wspólnie analizowała poszczególne ankiety. Okazało się, że wszyscy uzależniają swoją przyszłość i swój rozwój od wyzdrowienia chorującego dziecka. Od tego, czy chorujący będzie zażywał leki, czy pójdzie do szkoły czy założy rodzinę i czy będzie całkowicie zdrowy. Jedni uzależniali od tego przejście na emeryturę, inni powrót do pracy, jeszcze inni znalezienie sobie jakiegось hobby. Uczestnicy dostrzegli, że budują

wszyscy swoją przyszłość na fundamentach czegoś, co nie jest od nich zależne (wyzdrowienie chorującego członka rodziny), a jeśli nie uda się zrealizować tej podstawy – ich cały plan i "piramida przyszłości" runie. Był to początek pojawienia się perspektywy od „ja” do „my” w obrębie grupy oraz od „my” do „ja” w obrębie rodziny.

Kolejnym etapem były zajęcia dotyczące budowania wiedzy o chorobie z perspektywy klinicznej. Część ta złożona z czterech kolejnych zajęć miała po części charakter wykładowy, a po części oparta była na pracy na studiach przypadków i swobodnej dyskusji. Poprzez zapoznanie się z przyczynami powstawania schizofrenii, jej przebiegiem, objawami oraz prodromami, uczestnicy mieli szansę na rozpoczęcie różnicowania chorującego członka rodziny od jego choroby, na dostrzeżenie, że chorujący nie jest całkowicie chory i że nadal posiada zdrowe obszary. Zobaczyli, że cała rodzina w jakiś sposób została podporządkowana objawom choroby, np. kiedy chorujący spędza więcej czasu w samotności i niechętnie rozmawia, to natychmiast jest to odczytywane jako nasilenie się choroby lub jej nawrót, co wpływa destabilizująco na całą rodzinę. Dlatego też duże znaczenie miała praca na opisach przypadków, w których uczestnicy jednocześnie znajdowali wiele podobieństw do swoich historii i rodzin, ale mogli się również zdystansować i spojrzeć na daną sytuację z innej perspektywy.

Ważnym wydarzeniem były zajęcia dotyczące powstawania schizofrenii i jej przyczyn w kontekście rodzinnym (od Friedy Fromm-Reichmann, która wprowadziła kontekst rodzinny) [9] do współczesnych koncepcji systemowych takich jak np. druga „Szkoła Mediolańska”) oraz teorii wskaźnika ujawnianych uczuć (UU), omówienie których uruchomiło pokłady tłumionego poczucia winy i złości. Często uczestnicy zwracali uwagę na to, że samo usłyszenie o istnieniu takich teorii potwierdziło ich głęboko skrywane poczucie winy i obawy przed przychodzeniem na zajęcia psychoedukacji. Także teoria wskaźnika ujawnianych uczuć wpłynęła stymulująco na klimat emocjonalny w grupie. Ostatecznie jednak uczestnicy odebrali to jako wydarzenie pozytywne, gdyż samo zwerbalizowanie oskarżeń, które sami wewnętrznie formułowali wobec siebie, dyskusja ich oraz konfrontacja z nimi przyniosło im poczucie ulgi. Uczestnicy zastanawiali się co jest lepsze – tłumienie czy okazywanie emocji, oraz jak to wpływa na chorującego i pozostałych członków rodziny. Większość grupy opowiedziała się za tłumieniem negatywnych emocji, a wzmocnionym okazywaniem pozytywnych. Dalsza praca pokazała, że często te w nadmiarze tłumione emocje przenoszą się na inne relacje i pojawiają się ze zdwojoną siłą, ale postawa nadopiekuńczości i zaprzeczania oczywistym problemom i trudnościom może być równie destrukcyjna.

Żywa dyskusja, która towarzyszyła tym zajęciom pozwoliła wprowadzić grupę w trzeci etap, czyli w poznawanie indywidualnego przeżywania choroby oraz sposobów radzenia sobie systemu rodzinnego z chorobą. Jednocześnie doszło do konsolidacji grupy. Było łatwiej dzielić się przeżyciami, pokazać bardziej emocjonalne zachowania i otwarcie mówić o poczuciu bezradności i lęku.

Przełomowymi dla uczestników okazały się zajęcia dotyczące tworzenia planów kryzysowych oraz wykluczenia społecznego. Zastanawianie się nad tym, co jest kryzysem dla chorującego, a co dla reszty członków rodziny pokazało, jak różne mogą być to wydarzenia i że niekoniecznie coś, co rodzina przeżywa jako oznakę nawrotu choroby (np. izolowanie się) jest takim samym kryzysem dla chorującego. Każda z osób dostała także schemat planu kryzysowego, który zawierał 7 punktów, będących pewnego rodzaju wytycznymi: (1) osoby, z którymi mogę się skontaktować w kryzysowej sytuacji; (2) objawy, które świadczą o nawrocie choroby; (3) zachowania chorującego, które są oznaką dobrego samopoczucia; (4) co pomaga chorującemu, a co nie pomaga i jest źródłem dodatkowego stresu (5); (6) co jest pomocne dla mnie, a co nie jest (7). Pierwszym z punktów było wypisanie osób (imię, nazwisko, numer telefonu), z którymi można się skontaktować w razie kryzysu, trudnej sytuacji lub chęci porozmawiania. Prawie wszyscy po dłuższej chwili zastanawiania się wpisali lekarza psychiatrę lub psychologa. Jednak dla ponad 70% osób obecnych było to zadanie bardzo trudne do wykonania, jeśli prosiło się o wpisanie osoby nie związanej ze służbą zdrowia, która jest zaufana i mogłaby służyć pomocą, nawet zwykłą rozmową. Trudne było także wypełnienie punktów dotyczących tego, jakie strategie, aktywności i zachowania byłyby pomocne i korzystne dla samego uczestnika, a jakie nie. Uczestnikom o wiele łatwiej było przybierać perspektywę chorującego członka rodziny niż pomyśleć o swojej perspektywie. W zadaniu polegającym na narysowaniu sieci wsparcia, zarówno chorującego jak i swojej, ujawniło się, że nierzadko chorujący ma więcej osób i instytucji, które służą mu pomocą niż mają członkowie jego rodziny, którzy często rezygnują z takiej sieci, ograniczają ją jedynie do osób związanych ze służbą zdrowia lub osób, które mogą pomóc też chorującemu. Przyczynami tego są brak zaufania i lęk przed poszerzaniem kręgu osób wiedzących o chorobie w rodzinie, co związane jest z poczuciem wstydu oraz lękiem przed ostracyzmem społecznym. Tutaj także zauważono, że łatwiej było przybierać perspektywę chorującego kosztem swojej. Zadania te oraz wspólne ich analizowanie pokazały uczestnikom, iż nie tylko jest im trudno myśleć o sobie jako o kimś, kto sam potrzebuje wsparcia, ale również, że role jakie sobie przypisują, to role zespołu leczącego.

Członkowie rodziny często w niezamierzony sposób stają się „koterapeutami”, „lekarzami”, swego rodzaju „detektywami” sprawdzającymi np. czy chorujący przyjmuje leki, czy spożywa wszystkie posiłki itp. W związku z tym wyłania się problem współodpowiedzialności za leczenie, która przede wszystkim spoczywa po stronie leczącego się, o czym niekiedy się zapomina. Uczestnicy grupy dostrzegali, że wobec swoich dorosłych dzieci (najczęściej ludzi 20-30-letnich) mają „dorosłe” wymagania (znalezienie pracy, samodzielność, założenie rodziny), ale w sprawach leczenia i codziennych obowiązków nadal traktują ich jak dzieci („...na pewno nie będzie przyjmował leków...”, „...na pewno nie poradzi sobie z posprzątaniem...”, „...nie da rady zrobić zakupów...”). Powoduje to swego rodzaju chaos oraz dysonans poznawczy u chorującego, który zastanawia się, na co tak naprawdę ma wpływ, co może osiągnąć i na ile może sobie ufać, skoro dostaje sygnały, mówiące o tym, że może nie dać sobie rady nawet z przygotowaniem posiłku. A skoro tak, to jak poradzi sobie ze znalezieniem pracy?

To, czego zabrakło z przyczyn formalnych w programie psychoedukacji, a co wnieśli uczestnicy w dyskusji na ostatnich zajęciach podsumowujących, to blok zajęć poświęcony zagadnieniom socjalnym i prawnym. Rodziny również w tym obszarze nie mają pełnej jasności co do tego, gdzie i jak szukać pomocy, gdzie znaleźć informacje, jak uzyskać pomoc finansową i zabezpieczenia na przyszłość, w jakich sytuacjach korzystać z różnych procedur prawno-medycznych (leczenie bez zgody, ubezwłasnowolnienie, itp.).

Wyniki i efekty programu

Można wyróżnić następujące efekty programu:

1. Największą wartością było wsparcie, wbrew początkowym oczekiwaniom.
2. Lepsze zrozumienie choroby i chorego.
3. Lepsze zrozumienie siebie i swojej reakcji na problem choroby.
4. Często po raz pierwszy możliwość rozmawiania o tej sytuacji.
5. Spadek subiektywnego poczucia obciążenia chorobą.

Wiele interesujących danych dostarczyła także analiza testów wypełnianych przez uczestników na zakończenie cyklu spotkań.

Badani oceniali, że udział w grupie pomógł im przede wszystkim „w rozumieniu choroby”. Większość osób zaznaczyła również, że udział w grupie „pomógł zarówno ich bliskim, jak i im samym” (wbrew wcześniejszym oczekiwaniom).

Niezwykle ciekawym jest także fakt, że uczestnicy spotkań ocenili, że najważniejszą rzeczą wyniesioną z grupy było wsparcie, mimo że nieliczni wstępnie

deklarowali, że właśnie tego oczekiwali. Wydaje się zatem, że słuszna była postawiona wcześniej teza, że rodziny osób chorujących nie mają świadomości tego, że potrzebują wsparcia i że mogą je uzyskać.

Ponadto uczestnicy ocenili pozytywnie zakres proponowanych tematów, oraz częstotliwość spotkań. Podkreślali także znaczenie wymiany doświadczeń z innymi rodzinami osób chorujących oraz wartość mówienia na głos o tym, co dotychczas często było ukrywane w domowym zaciszu.

Porównanie natomiast wyników ankiet badających merytoryczną wiedzę na temat choroby przyniosło dość zaskakujące odkrycie, mianowicie uczestnicy rzeczywiście przyswoili większą wiedzę na temat choroby, jednak nie w stopniu zakładanym przez prowadzących. Ponadto, po cyklu spotkań nastąpił wyraźny spadek subiektywnie odczuwanego poczucia obciążenia chorobą w rodzinie. Należy zaznaczyć tutaj, że spadek poczucia obciążenia chorobą nie wiązał się ze spostrzeganą zmianą w obszarze symptomatologii u chorującego, która kształtowała się porównywalnie w obu badaniach początkowym i końcowym.

Podsumowując, program zajęć obliczony był przede wszystkim na dostarczenie uczestnikom wiedzy oraz właśnie wiedza początkowo była wartością najbardziej pożądaną przez uczestników, ostatecznie to wsparcie okazało się bardziej pomocne i cenniejsze w subiektywnym odbiorze uczestników.

Miejsce grupy psychoedukacyjnej w strukturze szpitala psychiatrycznego

O ile informowanie pacjenta, czy też prawa pacjenta są ważne dla instytucji leczniczych, to rodziny znajdują się na dalszym miejscu. Dlatego też przydatne mogą być rozważania Franco de Massi [10] dotyczące niszczącej natury procesu psychotycznego, który jest „jak matrix, który więzi pacjenta w swoim koszmarze” [10], a atak na więź dotyczy więzi rodzinnych w pierwszej kolejności. Odpowiedzą na ten „psychotyczny matrix” („koszmar psychozy”), mający silną, upartą skłonność do upychania pacjenta w jego „psychotycznym lochu” może być zatem pewien rodzaj leczącego „anty-matrixu”, który umiejscowiony w przestrzeni instytucjonalnej pozwala rozsądnie naprawiać i rekonstruować więzi społeczne, nadszarpnięte procesem anihilacji ze strony psychozy. Jeżeli struktura szpitala miałaby odpowiadać na te potrzeby, w pewien sposób stać się „leczącym anty-matrixem” powodującym przebudzenie się pacjenta, szpital powinien mieć modułową strukturę. Struktura ta powinna uwzględniać jednak nie tylko samego pacjenta, ale znacznie szerszy kontekst społeczny i socjalny, rodzinę w pierwszej kolejności. Oprócz szerokiego spektrum oddziaływań stricte leczących (medycznych, psychologicznych itd.) konieczne jest tutaj również staranne

informowanie, edukacja i promocja bezpośredniego stylu rozmów z pacjentem w jego rodzinie. Edukacja rodzin jest do tego celu niezbędna [11].

Podsumowanie i wnioski

W trakcie trwania programu można było zaobserwować u osób uczestniczących w programie szereg zachodzących subtelnych, niemierzalnych zmian. Warto podkreślić, że w trakcie ostatniego spotkania grupy prowadzący program zostali poproszeni przez uczestników o przesłanie wraz z raportem listy kontaktowej (co było ważnym sygnałem). Od początku trwania programu obserwowano proces, którego ukoronowaniem była właśnie wspomniana prośba. Jednym z ważniejszych problemów dotyczących rodzin dotkniętych chorobą psychiczną jest zjawisko stygmatyzacji i związany z tym proces izolacji społecznej. Dzięki formule spotkań członkowie rodzin mogli nauczyć się w sposób otwarty mówić o chorobie, o problemach związanych z jej przeżywaniem. Otwartość, z jaką członkowie grupy podejmowali takie trudne tematy oraz wzajemnie wsparcie jakie sobie udzielano to jedne z najważniejszych wartości tego projektu. Uczestnicy występowali w roli osób sięga-

jących po pomoc, ale także jej udzielających innym. Mogli się przekonać zarówno o pozytywnej sile, jaką ukrywa się w nieformalnej sieci wsparcia społecznego, jak również o własnych wysokich kompetencjach i zasobach.

Z perspektywy autorów największe znaczenie dla pozytywnych efektów programu miało odwołanie się do dorobku dwóch odrębnych metodologii pracy z grupami:

- wykorzystanie metod szkoleniowych wykorzystywanych podczas warsztatów grupowych (m.in. studium przypadku, moderowane dyskusje grupowe, symulacje, przygotowane ankiety, kwestionariusz).
- wykorzystanie psychoterapeutycznych umiejętności pracy z grupami z uwzględnieniem procesów grupowych, nastawieniem na doświadczanie.

Wydaje się, że psychoedukacja rodzin w proponowanej tutaj formule dającej dużo przestrzeni uczestnikom do wyrażania własnych przekonań, obaw i emocji, jest szczególnie istotna w początkowym etapie zmagania się z chorobą w rodzinie, jako podstawowe źródło wiedzy i wsparcia.

Piśmiennictwo / References

1. Grzesiuk, L. Psychoterapia praktyka. Eneteia, Warszawa 2006.
2. Sęk H. Promocja zdrowia i prewencja zaburzeń z perspektywy psychologii. [w:] Psychologia kliniczna. Sęk H (red). PWN, Warszawa 2008: 256-268.
3. Sęk H. Społeczna psychologia kliniczna. PWN, Warszawa 1993.
4. Anderson H, Goolishian H. Human systems as linguistic systems: Preliminary and evolving ideas about the implications for clinical theory. *Family Process* 1988, 4: 371-393.
5. White M, Epston D, Narrative means to therapeutic ends. Norton, NY 1990.
6. Goldenberg H, Goldenberg I. Terapia rodzin. UJ, Kraków 2006.
7. Rostworowska M i wsp. Zasady psychoedukacji. [w:] Schizofrenia w rodzinie. de Barbaro B (red). UJ, Kraków 1999: 69-78.
8. Józefik B. Rozwój myślenia systemowego a terapia rodzin. [w:] Ewolucja myślenia systemowego w terapii rodzin. Górniak L, Józefik B (red). UJ, Kraków 2003: 19-31.
9. de Barbaro B. Podstawy teoretyczne w systemowym leczeniu schizofrenii. [w:] Schizofrenia w rodzinie. de Barbaro B (red). UJ, Kraków 1999: 15-34.
10. De Massi F. The understanding of some clinical problems related to the psychoanalytical therapy of the psychotic state. *Psychoanaliza i psychozy. Szesnaste Dni Robocze Instytutu Psychoanalizy i Psychoterapii*. Heidelberg, Mannheim, 28/29.02.2003.
11. Berger H, Friedrich J, Gunia H. Psychoedukative Familienintervention – Manual zu Grundlagen und Praxis. Schattauer, Stuttgart 2004.